



Cuidado y calidad de vida de madres de hijos/as con discapacidad psíquica y dependencia severa

Care and quality of life of mothers of children with mental disabilities and severe dependence

Dra. María José Bagnato majose@psico.edu.uy

Instituto de Fundamentos y Métodos en Psicología. Facultad de Psicología – UdelaR

Mag. Beatriz Falero beafale@psico.edu.uy

Instituto de Fundamentos y Métodos en Psicología. Facultad de Psicología – UdelaR

Mag. Dinorah Larrosa dlarrosa@psico.edu.uy

Instituto de Fundamentos y Métodos en Psicología. Facultad de Psicología – UdelaR

Lic. Jessica Correia jcorreia@fmed.edu.uy

Departamento de Medicina Familiar y Comunitaria. Facultad de Medicina

Lic. María Eugenia Barbosa meugenia.bar@gmail.com

Instituto de Fundamentos y Métodos en Psicología. Facultad de Psicología- UdelaR

Lic. Florencia Dodat florenciadodat@gmail.com

Instituto de Fundamentos y Métodos en Psicología. Facultad de Psicología – UdelaR

Resumen

Se plantea un estudio sobre la calidad de vida (CDV) de las madres-cuidadoras de niños y niñas que presentan discapacidad y dependencia severa de origen psíquico/mental y de inicio temprano. Las exigencias propias de la complejidad de la sintomatología y repercusiones en la vida cotidiana de los hijos/as, además de representar un importante grado de sufrimiento para sí mismos, repercute siempre en el entorno familiar y en la mayoría de las situaciones, en las madres. Campbell y Figueroa (2001) plantean que la confirmación del diagnóstico de una condición de salud crónica en un niño/a tiende a afectar los aspectos sociales, psicológicos, físicos y económicos, no sólo del paciente sino también de la familia en su conjunto, lo que a su vez impacta en el futuro desarrollo. Los objetivos son: (a) estudiar el bienestar percibido de las madres de hijos/as con discapacidades psíquicas severas a través de la evaluación de su CDV; (b) analizar la percepción sobre la incidencia en la salud propia a partir de las exigencias del cuidado de sus hijos. Se presentan resultados a partir de cinco grupos focales realizados a madres de Montevideo e interior del país. Los resultados permiten conocer cómo enfrentan sus situaciones vitales, permitirá el desarrollo a posteriori, de un programa de intervención que tome en cuenta las necesidades específicas y proponga estrategias de afrontamiento. Esto contribuirá a mejorar la calidad de intervención de los profesionales, tanto como a influir positivamente sobre la percepción del cuidado de las madres hacia sus hijos con discapacidad.

Palabras clave

calidad de vida, infancia, salud, discapacidad.

Abstract

This article presents a study of the quality of life of mothers-carers of boys and girls who have a severe, early onset intellectual/mental disability. The demands of the complexity of the symptomatology and the repercussions on the daily life of these children, as well as representing an important degree of suffering for themselves, always affects the family environment and in the majority of situations, the mothers. Campbell and Figueroa (2001) suggest that the confirmation of the diagnosis of a chronic health condition in a child tends to affect the social, psychological, physical and economic aspects, not only of the patient but also of the family as a whole, which in turn impacts on their future development. The objectives are: (a) to study the perceived well-being of mothers of children with severe intellectual/mental disabilities through the evaluation of their quality of life; and (b) to analyze the mothers' own perception of the impact on their health caused by the demands of taking care of their children. Results are presented from five focus groups carried out with mothers from Montevideo and other parts of the country. This results allowed us to observe how they face their life situations, and will enable the future development of an intervention program that takes into account the specific needs of these mothers and proposes coping strategies. This would contribute to improving the quality of the professionals' intervention, as well as influencing the perception of the care provided by mothers to their children with disabilities.

Keywords

quality of life, childhood, health, disability.

1. INTRODUCCIÓN

El presente trabajo comunica resultados preliminares de la investigación: Incidencia del cuidado en la calidad de vida de madres de hijos con discapacidades severas de origen psíquico, en población uruguaya. En esta oportunidad se presentan y analizan los datos surgidos de cinco grupos focales, realizados en tres zonas altamente pobladas del Área Metropolitana de Uruguay. El país no cuenta con datos epidemiológicos de prevalencia y caracterización acerca de la discapacidad de origen psíquico/mental (Viola, Garrido & Rescorla, 2011), por lo que se entiende que se proporciona información hasta el momento no analizada en forma sistemática, de un tema tan complejo, como lo es la calidad de vida de las madres cuidadoras de niños/as con esta situación.

En esta oportunidad se presenta la opinión de las madres, acerca de los temas que jerarquizan con relación al cuidado de sus hijos/as y cómo se ve afectada la calidad de vida. Ello permite analizar información sobre temas relevantes a partir del interés de la población protagonista de las situaciones de discapacidad infantil, discutir acerca de posibles intervenciones en las familias, así como sugerir nuevas pistas para investigaciones significativas en este campo de conocimiento.

2. MARCO TEÓRICO

Los niños/as con discapacidades severas asociadas a déficit significativos de su conducta adaptativa, intensifican las demandas hacia las familias y en particular hacia las madres, incidiendo en su bienestar. Brasfield (2008) basado en las investigaciones previas de Kobe & Hammer (1994); Beck, Hastings, Daley, y Stevenson, (2004); Martin & Baker, (2001); Withers y Bennett, (2003); Lessenberry y Rehfeldt, (2004) (en Brasfield, 2008); plantea que el bienestar emocional de la madre afecta el bienestar emocional, desarrollo físico y progreso en el tratamiento de su hijo/a. Estudios que han explorado la experiencia del estrés en padres de niños/as con autismo, en sus resultados, lo asocian fundamentalmente a las características “desafiantes o difíciles de su niño con autismo” (Bundy y Kuncze, 2009). Asimismo, por parte de los padres aparecen afectaciones en lo emocional, éstos “suelen atravesar por un proceso que implica hipersensibilidad, labilidad emocional, incertidumbre respecto a la situación familiar, sentimiento de culpabilidad, enojo, lo cual va a influir directamente en el trato con el hijo” (Martínez y Bilbao, 2008, p.220). Estas afectaciones mentales crónicas en los niños/as desde edades tempranas, pueden alterar los sentimientos y relaciones entre los miembros de la familia; en primer lugar a la madre, quien a consecuencia de los imperativos sociales predominantes, puede cuestionarse acerca de su capacidad de desempeñar el “rol materno” o apreciarse incluso incapaz de cumplirlo (Martínez y Bilbao, 2008).

La discapacidad definida por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (CIF -OMS, 2001) abarca las condiciones de salud de una persona, las limitaciones en sus actividades y restricciones en su participación social. En la población infantil, la Discapacidad Intelectual y del Desarrollo se determinan a partir de la presencia de limitaciones significativas en su conducta adaptativa, pudiendo coexistir o no con limitaciones del funcionamiento intelectual, cuya causa puede estar asociada a un componente genético, orgánico, a nivel de estructura, órgano o función mental (CIF -OMS, 2001).

Para “Daly y Lewis (2000) el cuidado remite al conjunto de actividades y relaciones, de carácter material, afectivo y simbólico, vinculadas a las necesidades de cuidados de criaturas y personas, reconocidas como dependientes.” (Moreno-Colom; Recio; Borràs y Torns, 2016, p 5)

Si se piensa desde la asunción de los roles tradicionales, con frecuencia es la madre, quien asume el rol de cuidadora principal, se posterga como mujer, esposa y madre de sus otros hijos/as, priorizando su rol de cuidadora del niño/a en situación de discapacidad, a veces alcanzando incluso el extremo de quedar atrapada en la función de reeducadora. A la vez que el padre, puede resultar como único sostén económico, y ambas situaciones configuran la imposibilidad de que cumplan su "función paterna" (Núñez, 2003).

Esta división de roles y tareas responde a la división sexual del trabajo, donde el cuidado se feminiza, quedando enmarcada en una obligación moral y afectiva, sin remuneración económica, pero fuertemente sancionada si no se cumple (Vaquiroy Stieповich, 2010).

Existe bibliografía que sustenta que las madres son las más afectadas, ya que con frecuencia, son ellas en su mayoría las que dedican mayor atención hacia el niño/a, abandonando incluso posibilidades de desarrollo laboral y/o profesional (Martínez y Bilbao, 2008). Detrás de estas comprobaciones, existe la sombra de la inequidad de género, en relación a la concepción acerca del rol "tradicional" que asumen las madres respecto del

cuidado del grupo familiar (Gómez, 2006; Morales, 2013).

Así mismo el diagnóstico de TEA, como de otras discapacidades con dependencia severa en la etapa infantil, provoca en la familia una situación de crisis. La misma puede ser un estado provisorio, temporal, esperable frente a esta situación, o sostenerse en el tiempo

desencadenando diversas consecuencias desfavorables. La crisis a la que se ve enfrentada la familia, puede derivar en "crecimiento" o generar un importante deterioro psicológico. Uno u otro destino, depende directamente de la singularidad de cada familia, sus características y recursos a los que pueda acceder (Núñez, 2005; Canal et al., 2006).

Un cambio de paradigma en torno al concepto de discapacidad incluyendo al contexto familiar y social remite a pensar en la Calidad de Vida (CDV) como un modelo centrado en la familia (Córdoba & Verdugo, 2003). Las investigaciones sobre el impacto en la CDV de los cuidadores familiares de personas con discapacidades severas, confirman que éstos enfrentan una serie de dificultades debido a la problemática compleja de sus hijos/as (Aubeeluk, 2012) Se ha comprobado que existe una estrecha relación entre la CDV de la persona con discapacidad y la percepción de CDV que tienen los familiares, así como "los problemas de conducta en el familiar con DI inciden directamente en el nivel de CdVF del familiar porque exigen de la familia un mayor control, dependencia y limitan las posibilidades de vida independiente (Poston et al., 2003)." (Fernández González et. al., 2015, p16).

Los trabajos científicos coinciden en afirmar que obtener prontas respuestas, certeras, acerca de lo que le ocurre a su hijo/a, les permite precozmente recibir información y apoyo necesario respecto del tema. Estos puntos, acortan el período de incertidumbre para ellos, previniendo el desencadenamiento de sentimientos de indefensión, estrés, pérdida de confianza en el sistema de salud. El acceso oportuno a herramientas, que estimulen un enfrentamiento más eficaz a las dificultades que el niño/a presenta reducirá los riesgos mencionados anteriormente (Canal et al., 2006).

Los signos y síntomas presentes en estos trastornos, características como las estereotipias, alteraciones del lenguaje y socialización, problemáticas conductuales que pueden involucrar autoagresividad y heteroagresividad, acentúan la distorsión que puede presentarse en el ambiente familiar. Además, muchas veces existen problemas asociados, como retraso mental, trastornos de alimentación y del sueño, entre otros (Ayuda, Llorente, Martos, Rodríguez y Olmo,

2012; Martínez y Bilbao, 2008). Se pueden presentar déficit en lo referente a la comunicación y relaciones interpersonales, asociado a problemáticas importantes de conducta, lo cual deriva que frecuentemente la autonomía sea considerablemente disminuida. Las conductas disruptivas, los comportamientos que comprenden auto y heteroagresiones, son los percibidos como “más graves”, por ende los que mayormente repercuten en el nivel de estrés (Muñoz y Maeso, 2009 citado en Cárdenas, 2014; Seguí, Ortiz y de Diego, 2008).

La gravedad de los síntomas y los problemas conductuales, resultan entonces importantes predictores del nivel de estrés en los cuidadores. Este punto se puede considerar una fuente de información muy relevante, para comprender la realidad del cuidador y a partir de allí promover estrategias enfocadas al bienestar del niño/a y su familia (Ruiz, Antón, González y Moya, 2012; Pozo, 2010).

Algunos aspectos importantes vinculados a la CDV, señalados por los padres son: los niveles de apoyo, la insatisfacción con el papel de cuidador, aspectos prácticos del cuidado, sentimientos y bienestar emocional. Por otra parte, a menudo los padres, abrumados por la situación, niegan sus propias necesidades (Aubeeluck, 2012).

No obstante, también se observa, que algunos padres, logran llevar adelante el cuidado de sus hijos/as con discapacidades severas con un adecuado afrontamiento. Graungaard (2011) exploró cómo los padres hicieron frente a la crianza de un niño/a con discapacidad y la forma en que mantienen su energía y sus recursos personales. Encontró que los padres recrean sus recursos personales a través de reevaluaciones cognitivas positivas de sus circunstancias, las consecuencias de esas circunstancias y sus posibilidades de supervivencia.

La variable “percepción del problema” constituye un factor influyente en el nivel de estrés familiar. Algunos autores, incluso plantean que la percepción “positiva o negativa” de la situación, es el predictor más importante de estrés. La percepción del problema, se enfoca en el significado que la familia otorga al evento que se presenta como estresor, y además, en cómo percibe su capacidad para afrontarlo y obtener los recursos necesarios para dicho fin (Pozo, 2010).

Este conjunto de evidencias permite poner de relieve la gran interdependencia entre la calidad de vida del cuidador, la calidad de los cuidados y las posibilidades de éxito, eficacia y efectividad de cualquier intervención. Resulta claro que la situación de discapacidad y dependencia no sólo afectaría las condiciones de vida de los niños/as sino las de sus cuidadores, generando costos individuales, sociales y sanitarios que podrían reducirse con acciones que amortigüen los factores de estrés y aumenten la capacidad de afrontamiento. En Uruguay no existen datos sistemáticos acerca de las condiciones de dependencia severa de niños/as con discapacidad psíquica produce en la CDV de los cuidadores ni cuáles son los factores que influyen (Bagnato, Da Cunha & Falero, 2011). Las mediciones del impacto generada en las familias por la discapacidad y la dependencia abarcan diversas dimensiones: económicas, interacción social, calidad de vida y satisfacción con el cuidado, entre otras. Al mismo tiempo, aunque existen acciones destinadas a disminuir la ansiedad y el estrés de los cuidadores familiares, tampoco hay un modelo que oriente estas acciones ni una medición sistemática de sus resultados.

El constructo CDV, aporta un modelo heurístico de referencia desde el cual pensar las investigaciones tanto como las diferentes dimensiones que deben abarcar las intervenciones dirigidas a las familias en estas situaciones (Schalock y Verdugo, 2002). Se toma como referencia teórica las dimensiones descritas por Schalock y Verdugo, (2002): bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico,

autodeterminación, inclusión social y derechos. Dentro de ellas se seleccionaron tres, de las cuales se utilizaron los indicadores principales aportados por Schalock y Verdugo (2002): bienestar emocional, relaciones interpersonales e inclusión social.

Por lo tanto, en este estudio se presentan resultados preliminares en cuanto a cómo perciben su CDV de las madres en tanto cuidadoras principales, y lo relacionado con su salud, a través del análisis de estas dimensiones.

Para ello se plantean los siguientes objetivos: a) estudiar el bienestar percibido de las madres de hijos/as con discapacidades psíquicas severas a través de la evaluación de su CDV; (b) analizar la percepción sobre la incidencia en la salud propia a partir de las exigencias del cuidado de sus hijos/as.

3. METODOLOGÍA

Se presentan resultados preliminares de una investigación mayor de diseño mixto denominado diseño concurrente o triangulado. Un componente crucial de la investigación de métodos mixtos es la integración (o combinación) de los datos cuantitativos y cualitativos (Creswell, 2009). Para la presente comunicación se toman los resultados del componente cualitativo, en su primera fase en la que se utiliza la técnica Grupo Focal. Los grupos son seleccionados mediante una muestra por conveniencia, de cinco instituciones a los que acuden madres de hijos/as con diagnósticos vinculados a discapacidades severas de inicio temprano, principalmente de diagnóstico TEA. La población participante se convoca a partir de asociaciones de familiares. Según la información con la que se cuenta hay once, distribuidas de la siguiente manera: cuatro en Montevideo, uno en Canelones, uno en Durazno, uno en Florida, uno en Maldonado, uno en San José, uno en Salto y uno en Rocha.

Se toma como criterio de inclusión para participar en los grupos, contar con diagnóstico clínico realizado por profesionales especializados. Se conformaron cinco grupos focales de dos horas de duración cada uno. Los grupos fueron coordinados directamente por las investigadoras, quienes tras informar sobre la investigación se les solicitó el consentimiento informado a cada participante.

En base al marco teórico seleccionado se confeccionó un guión con los siguientes ejes temáticos: (a) principales problemas identificados en relación con el cuidado de sus hijo/as, (b) principales estrategias de afrontamiento utilizadas en las situaciones problemáticas, y (c) qué necesidades de apoyo identifican en los cuidados.

Los datos recogidos se analizaron mediante el uso de paquetes de software Atlas TI que permiten la efectiva y eficiente codificación de los temas y categorías, y facilitan la consulta y el movimiento de datos entre documentos comparado con la manipulación manual. Esto permite la conexión directa entre códigos y segmentos de texto para facilitar su identificación y recuperación (McLafferty, 2006).

4. PARTICIPANTES

Para este informe se toman datos de cinco grupos focales del Área Metropolitana, distribuidos de la siguiente manera: dos en Montevideo, dos en Canelones y uno en San José. Fueron realizados entre noviembre de 2016 a junio de 2017.

Participaron un total de 43 personas, de las cuales 41 son madres de niños/as con TEA, y 2 son padres. A modo de referencia, se organizan de la siguiente manera: Montevideo: GF1, Montevideo: GF2, Canelones GF3, Canelones GF4, San José GF5. Para esta instancia no fueron

consideradas variables socioculturales de las madres por entender que existe heterogeneidad de situaciones sociales, culturales y conformaciones familiares que enriquecen el contenido de los grupos. Sin embargo estas variables serán tenidas en cuenta en la fase cuantitativa de la investigación.

5. RESULTADOS

Para dar respuesta a los objetivos se plantea el análisis de la información a través de las Dimensiones de CDV y las respuestas vinculadas a la salud de las madres. Se pueden identificar claramente las relativas a las dimensiones: Bienestar Emocional, Relaciones Interpersonales e Inclusión social (Shalock y Verdugo, 2002). En cada una de ellas se reconocieron los componentes de: referencias relativas a la responsabilidad del cuidado; apoyos vinculados a la Salud, Cuidados, y Asociaciones de familiares; e inclusión educativa, respectivamente. Para facilitar la comprensión se presenta la Tabla No. 1.

Dimensiones de CDV	Componentes identificados
Bienestar Emocional (Satisfacción, Autoconcepto, Ausencia de estrés)	referencias relativas a la responsabilidad del cuidado.
Relaciones Interpersonales (Interacciones satisfactorias, relaciones familiares y amistades, sentirse apoyado, disponer de personas que lo ayuden)	Necesidad de apoyos sociales, apoyos vinculados al sector salud, apoyo de políticas de cuidados. Asociaciones de familiares
Inclusión Social (participación en la comunidad, roles comunitarios)	Inclusión escolar

Tabla 1 Dimensiones de CDV y sus componentes.

Para la descripción de los componentes de las dimensiones se seleccionan las frases más representativas surgidas en los grupos focales.

Bienestar Emocional: Referencias relativas a la responsabilidad del cuidado.

Para esta dimensión se identificaron los aspectos que remiten a Satisfacción, Autoconcepto y Ausencia de Estrés. En cada caso la presencia o ausencia del indicador, se encuentra que está referida, la mayor parte del tiempo, a la responsabilidad del cuidado que requieren sus hijos/as con discapacidad. En general las madres se preguntan por el origen del trastorno y si ellas han incidido en el mismo y manifiestan angustia y sentimientos de culpa, lo que puede asociarse al autoconcepto:

“porque nosotros en lo personal con nuestro hijo hemos pasado por mucha angustia, de verlo a él, de que no hay comprensión... de la maestra por ejemplo de no saber entenderlo”.

“¿porque yo qué hice mal? ¿Qué habré hecho en el embarazo? ¿Qué comí o qué no comí? ¿Me subí a un árbol? ¿Bajé mal la escalera? Empezás a rever todo lo que hiciste o lo que no hiciste. Lo que me pasó a mi y hablando con otras madres, uno empieza a buscar la culpa de una” (GF3).

Surge la necesidad de tener un diagnóstico oportuno y de información y orientación que les permita tener más confianza y seguridad en el cuidado de sus hijos/as.

“es diferente, al principio, cuando yo no sabía, me acuerdo y tenía cada conducta y digo que mala madre porque lo rezongaba mal, cuando yo no sabía el diagnóstico” (GF2).

Cuando toman contacto con el diagnóstico, plantean no tener información al respecto de lo que les está pasando a sus hijos/as y no saben adónde acudir:

“yo me daba cuenta desde que tenía un año que era distinto, en el sentido que era un niño que al año hablaba todo y perfecto. Decía palabras difíciles y no se equivocaba, es muy inteligente” (GF3).

El autoconcepto también se puede vincular a la identificación con los trastornos de sus hijos/as:

“El trastorno te pasa a vos, como que trasciende y te volvés un poco (autista) ...” (GF5)

Algunas respuestas aluden a sentimientos negativos y necesidad de adecuación, lo que podría vincularse a buscar el equilibrio en la satisfacción:

“Yo te digo con el tiempo aprendí que hay cosas que mejor no sentirlas” (GF5).

Si bien relatan el impacto de enfrentar la discapacidad, aprenden a vivir con ello y a disfrutar de sus hijos/as:

“A mí en mi caso, a mí no me encantó tener una hija con discapacidad, yo no le creo a la gente que me diga “qué lindo”, no a mí me embola, no me gusta, o sea lo trabajo con el psicólogo” (GF2).

“No a mí encantar no me encantó pero lo que aprendí a disfrutar” (GF2).

Se percibe la presencia de estrés a lo largo de la crianza de los hijos/as:

“El exterior es también adaptarte, porque a medida que va creciendo, in crescendo va el problema... in crescendo va el relacionamiento con los pares, con los impares con los ajenos... Con todo” (GF3).

La demanda permanente de los hijos/as pequeños lo viven como sin descanso:

“las mías son 24 hs los 365/66 días del año... aunque tenga 31 años, yo descanso cuando él descansa, sino... tenés que estar pendiente de lo que hace y lo que deja de hacer porque es dependiente” (GF3).

Pero por otro lado, si cuentan con los apoyos necesarios, a medida que los hijos/as crecen algunos padres logran cierta independencia:

“En mi caso yo tengo independencia, ahora tengo vida, ahora me puedo arreglar, ahora puedo salir, puedo hacer vida de pareja... es un trabajo” (GF3).

Relaciones Interpersonales.

Se toman los indicadores de la dimensión: interacciones satisfactorias, relaciones familiares y amistades, sentirse apoyado, disponer de personas que lo ayuden y se identifican las opiniones en función de lo que identifican las madres. Se observa que hablan de la necesidad de recibir mayores apoyos para sus hijos/as del sector salud, de las políticas de cuidados y de los entornos sociales en general.

Las limitaciones que tienen los niños/as por el trastorno, lleva necesariamente a tener dificultades en la comunicación y en las interacciones y cómo afecta a toda la familia. Se expresa por ejemplo:

“Yo tenía una gran familia pero dónde él no va... si él no entra yo no puedo entrar” (GF3).

“Y cómo uno se aparta de la sociedad ¿no? Porque antes ibas a un cumpleaños... ibas, cuando no lo sabías que tu hijo... ¿no? Ahh es nervioso, y después? Ya lo empezaban a mirar más raro, a este no voy... voy 5 minutos y me voy...” (GF4).

La vivencia que tienen de sus hijos/as es de invisibilidad, por lo tanto las ayudas son restringidas, y una desprotección desde el Estado. Ello contribuye a buscar intercambios con experiencias de otros familiares de niños/as con discapacidad, buscando apoyo en las asociaciones de familiares:

“Estar en estos ámbitos te sirve para fortalecerte y levantarte...Decis... Ahh que bueno te pasa lo mismo que a mi, no soy la única loca”.(GF4)

“No no... no estoy solo en este mundo con este problema” (GF4).

“El estado no se compromete, el estado dice, pero no hace... lo deja a criterio de la maestra, de la directora... el estado lo deja a criterio de cada institución, entonces el padre se siente desprotegido. [...] Entonces el estado dice que es obligatorio llevarlo a la escuela pero no te hace el seguimiento, te amenazan que te sacan la asignación [...]” (GF3).

Surgen reclamos de las madres en cuanto a apoyo profesional especializado, dicen que van de un lugar a otro y necesitan de un aporte importante de recursos económicos porque las ayudas del Estados son escasas o nulas:

“porque yo no quiero niñoero, yo lo que quiero es una persona que a mí me respalde, que va a tener la llave de mi casa y no va a hacer una copia y un día que yo no esté”.

Por lo tanto, la confianza y la necesidad de profesionalización del cuidado resultan importantes.

“Alguien que te ayude, pero vos lo que necesitás es alguien que esté calificado para cuidar al chiquilín y que de cierta forma así como vos lo llevás a un psicólogo, un médico y un montón de cosas a vos te respalde que esa persona es una persona seria” (GF3).

Se necesita una ayuda específica: “Èl tiene que andar con una traductora porque no le entiende nadie, no se puede expresar bien, quiere pero no puede” (GF3).

Inclusión Social: Apoyos sociales. Escolarización de los hijos/as.

Si bien las madres hacen mucho énfasis en las dificultades que perciben, la escuela es el entorno más inmediato, por lo que los actores educativos pasan a tener un rol fundamental.

En esta dimensión, donde se presentan los indicadores: participación en la comunidad, roles comunitarios, se observa que la preocupación mayor de las madres refiere a las posibilidades de inclusión educativa.

En todos los grupos hay una gran preocupación por la escolarización de los hijos/as. Surgen reclamos en cuanto a la formación escasa o nula de los maestros y educadores en cuanto a la discapacidad de sus hijos/as y de otros tipos de discapacidad. Apelan a la motivación y entusiasmo de algunos maestros para la inserción y acompañamiento de sus hijos/as:

“..las maestras se las arreglaban como podían y si la maestra tenía vocación se entusiasmaba con el hecho” (GF3).

A su vez tienen que lidiar con el hecho que los centros educativos los acepten:

“qué hacer, a quién acudir, es muy complejo todo y el tema que vas a un colegio y te cierran las puertas” (GF2).

“La educación es un debe. La educación es un debe para los niños normales, porque hay toda una discusión en la sociedad respecto a eso, imagínate para la discapacidad. No hay inclusión, no importa si es público o privado, no hay inclusión porque para tú hacer inclusión tenés que abrir tu mente y tenés que tener personas que apoyen en el aula, fuera del aula... hay que hacer un equipo” (GF1).

Esto afecta los derechos del niño/a a la educación y a la de los padres por pedir que acepten y acompañen a sus hijos/as en su desarrollo educativo:

“Vos como persona tenés tus derechos y te tienen que atender como tal y no porque sos “fulano de tal...” la verdad que no. Vos tenés tus derechos” (GF3).

Para pensar la inclusión, expresan que es el sistema que debe brindar las posibilidades, formar equipo de trabajo:

“Por eso te digo, desde el sistema no hay una política y creo que si la hubiera precisa de psicólogo, psicopedagogos, asistente social, un equipo que evalúe eso, entonces ahí empezás a incluir. Porque de la nada no podés (GF1).

Salud

Teniendo en cuenta la percepción sobre la salud a partir del cuidado, las madres manifiestan repercusiones en su salud, tanto físicas como psíquicas:

“Yo por ejemplo me enfermé, yo empecé con crisis de pánico, no salía de mi casa, no sabía...” (GF4).

Se puede visualizar como las necesidades o afecciones de éstas queda en segundo plano, llegando a límites para tomar la decisión de consultar acerca de su salud.

“mi columna está toda desviada, así que, tengo de todo un poco en la columna, porque justamente, a partir de que empecé a cinchar tanto con ella , hasta se me dobló todos los hombros para adelante, pero claro, cincho mucho yo con ella, en todo sentido, para que no se vaya a golpear, para que no se vaya” (GF5)

“nunca hice terapia yo hasta hace dos años que tuve un pre infarto y ahí como que me mandaron, y ta y me di cuenta lo bueno que era y que bien me hubiera hecho haberla tenido antes” (GF5).

“Porque muchas veces lo hemos visto se vencen los padres antes que los niños, porque todos ustedes saben los estados de depresión que a veces conlleva enfrentar a un niño con autismo que no entiende lo que es el dolor evidentemente de cuando otro lo mira con cara extraña y uno como padre se lo traga y va generando mella, y tarde o temprano termina explotando cuando ven que no lo absorben...” (GF4).

6. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Los padres de niños/a con discapacidades de origen temprano, sin causa aparente, realizan un proceso en cuanto a la búsqueda del diagnóstico para sus hijos/as y dependiendo de las características del trastorno y de las áreas afectadas van recibiendo información y orientación para conseguir los apoyos adecuados, como han demostrado Brasfield (2008) y Canal y cols. (2006).

Se puede visualizar las dificultades específicas que enfrentan las familias y las madres en tanto cuidadoras principales, en particular cuando se trata de sus hijos/as con TEA, tal como lo plantean las investigaciones de Núñez (2005, 2003).

En relación al bienestar emocional aparece insistentemente la necesidad de adaptarse al niño/a, modificando las dinámicas familiares (Martínez y Bilbao, 2008). Las participantes hacen referencias a diferentes emociones que han acompañado el proceso vital de sus hijos/as, siendo la angustia, culpa, depresión, y soledad lo más relevantes, coincidentemente con lo que plantean Martínez y Bilbao (2008).

Si bien reconocen incluso la afectación en el cuerpo, no demandan ayuda para ellas, a nivel profesional, dando cuenta de su postergación como mujeres que sienten y enferman, en concordancia con lo estudiado por Aubeeluck (2012) y Núñez (2003).

Igualmente se puede visualizar que las madres con más experiencia, con hijos/as más grandes, van adquiriendo herramientas a través del tiempo, tanto para entender el funcionamiento de sus hijos/as y cómo responder al mismo, así como para enfrentarse a los obstáculos diarios con los que se encuentran en la sociedad. El tiempo es un factor significativo a la hora de pensar el estrés en las madres.

Al pensar la dimensión de relaciones interpersonales, surge por un lado el aislamiento en relación a las redes sociales amplias, participar de actividades familiares y/o sociales, comienza a ser un reto cada vez mayor para estas familias. En esta línea Martínez y Bilbao (2008) también plantean que se alteran los vínculos. El aislamiento puede relacionarse a problemáticas importantes de conductas por parte de los hijos/as que repercuten en los eventos sociales. Esto también repercute en los niveles de estrés en el núcleo familiar, tal como lo expresa Cárdenas (2014) citando a Muñoz y Maeso (2009).

Por otro lado reconocen en las asociaciones de familiares, espacios de contención y apoyo, siendo un lugar de escucha donde compartir estrategias de crianza. Los padres buscan en asociaciones contención, información y orientación, ya que las ayudas que reciben en el ámbito de salud y en las instituciones educativas son parciales y/o escasas. Sienten una desprotección por parte del Estado y principalmente en políticas de inclusión social y educativa.

La dimensión inclusión social se encuentra atravesada por el cuidado de sus hijos/as, siendo la escolarización la preocupación y el ámbito privilegiado como derecho al que desean acceder. Así es que queda centrada en sus hijos/as, no identificando sus derechos como mujeres a participar en ámbitos comunitarios para sí misma

No aparecen en sus relatos una demanda de apoyo a ellas en cuanto a la salud, o búsqueda de profesionales, sino la prioridad está en la atención de salud y cuidado de sus hijos/as. Sí, aparece afectada la dimensión de bienestar emocional, en cuanto señales de angustia, desconfianza, temor, incertidumbre, incluso con alguna afectación de salud.

Consideran que cuidar a los hijos/as es tarea de los padres y que necesitan el apoyo para el cuidado de una persona con formación y que les brinde confianza.

Se necesitaría de un plan de intervención a la salud para las madres y familiares de un hijo/a con discapacidad en esta población, promoviendo estrategias enfocadas al bienestar del niño/a y la familia (Ruiz y cols., 2012; Pozo, 2010).

El estudio presenta limitaciones vinculadas al tamaño de la muestra y al acceso por conveniencia a la población participante, a través de las asociaciones de familiares. Estas

limitaciones no permiten generalizar los resultados obtenidos, pero sí arrojar comprensión sobre las vivencias de las madres en relación a su calidad de vida, el afrontamiento a las situaciones de cuidado que exigen sus hijos, y cómo consideran su propia salud. Si bien se trata de resultados parciales para avanzar en el estudio en su fase cuantitativa, se considera pertinente ampliar la investigación cualitativa a madres no vinculadas a asociaciones de familiares.

Aunque no se trate de resultados definitivos, es necesario contar con resultados específicos en Uruguay, que se puedan comparar con investigaciones internacionales y de esta forma adecuar y adaptar tanto instrumentos de investigación, como modelos de intervención que promuevan la mejora de la calidad de vida de las madres de niños con discapacidades severas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aubeeluck, A. V., Buchanan H., & Stupple, EJ (2012). All the burden on all the carers': Exploring quality of life with family caregivers of Huntington's disease patients. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation* 21(8): 1425-1435.
- Ayuda, R., Llorente, M., Martos, J., Rodriguez, L. y Olmo, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastorno del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Revista de Neurología*,54(1), 73-80.
- Bagnato, M., Da Cunha, H., & Falero, B. (2011). "Personas en situación de dependencia por discapacidad. Documento de trabajo para el Debate." Grupo de Trabajo de Sistema Nacional del Cuidados, Documentos base. MIDES.
- Brasfield, C. D. (2008). An exploration of the stressors, coping resources, and resiliency of rural mothers of children with special needs. US, *ProQuest Information & Learning*. 69: 665-665.
- Bundy, M. B. and L. J. Kuncz (2009). "Parenting stress and high functioning children with autism." *International Journal on Disability and Human Development* 8(4): 401-410.
- Canal Bedia, R., García, P., Touriño, E., Santos, J., Martín, M.V., Ferrari, M.J. Posada, M. (2006). La detección precoz del autismo. *Intervención Psicosocial*, 15(1), 29-47.
- Cárdenas, E. (2014). Estrés Percibido en Cuidadores Primarios de Personas que Presentan Autismo. (Tesis de Maestría). Universidad Autónoma de Nuevo León, Facultad de Psicología, Monterrey.
- Córdoba, L & Verdugo M. A. (2003) Aproximación a la calidad de vida de familiares de niños con TDAH: un enfoque cualitativo. *Siglo Cero* 34(4), 19-33.
- Creswell, J., y Zhang, W. (2009). The Application of Mixed Methods Designs to Trauma Research. *Journal of Traumatic Stress*, 22(6), 612-621.
- Fernández González, A., Montero Centeno, D., Martínez Rueda, N., Orcasitas García, J. R., Villaescusa Peral, M. (2015) Calidad de vida familiar: Marco de referencia, evaluación e intervención. *Siglo Cero*, 46(2), 7-29 doi: <http://dx.doi.org/10.14201/scero2015462729>
- Gómez, I. (2006). El entorno familiar y comunitario del niño con autismo. *Varona*, 43, 45- 50. la Habana: Cuba Recuperado de:<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=360635563011>
- Graungaard, A. H., Andersen, J. S., Skov, L. (2011). When resources get sparse: A longitudinal, qualitative study of emotions, coping and resource-creation when parenting a young child with severe disabilities. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine* 15(2): 115-136.
- Martínez, M. y Bilbao, M. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de las personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230.
- McLafferty, E., y Farley, AH. (2006). Analysing qualitative research data using computer software. *Nurs Times*, 102(24), 34-36.
- Morales, N. (2013). La experiencia del cuidador, un acercamiento al autismo basado en relatos familiares. Grupo de investigación en psicología clínica y procesos de salud. Universidad de Manizales, Facultad de Ciencias Sociales y Humanas. Recuperado de: http://ridum.umanizales.edu.co:8080/xmlui/bitstream/handle/6789/788/MoralesOrozco_Natay_2013.pdf?sequence=1
- Moreno-Colom, S; Recio ,C; Borràs, V y Torns, T(2016) Significados e imaginarios de los cuidados de larga duración en España. Una aproximación cualitativa desde los discursos de cuidadoras. *Papeles del CEIC* (1), 1-28. Recuperado de: <http://www.ehu.eus/ojs/index.php/papelesCEIC/article/view/15195/14142>

- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101(2), 133-142.
- Núñez, B. (2005). La familia con un miembro con discapacidad. Conferencia presentada y publicada en las actas del 1º Congreso Iberoamericano sobre Discapacidad, Familia y Comunidad. Bs.As: Argentina. Recuperado de: <http://www.discapacidadyfamilia.com/pdf/articulo3.pdf>
- Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (2001) Versión abreviada. Organización Mundial de la Salud. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf
- Pozo, M. (2010). Adaptación psicológica en madres y padres de personas con trastornos del espectro autista: un estudio multidimensional. (Tesis de doctorado, Universidad Nacional de Educación a Distancia). Madrid. Recuperado de: <http://espacio.uned.es/fez/eserv/tesisuned:Psicologia-Mppozo/Documento.pdf>
- Ruiz, N., Antón, P., González, E. y Moya, L. (2012). Consecuencias del cuidado de personas con trastorno del espectro autista sobre la salud de sus cuidadores: estado actual de la cuestión. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala* 15(4), 1571-1590.
- Seguí, J., Ortiz-Tallo, M. y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24(1), 100-105.
- Shalock, R.L. y Verdugo, M.A.. (2002). Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Vaquiroy, S., y Stieповich, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 16(2), 17-24. Recuperado de: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532010000200002&script=sci_arttext
- Viola, L., Garrido, G. & Rescorla, L. J. *J Abnorm Child Psychol* (2011) Testing Multicultural Robustness of the Child Behavior Checklist in a National Epidemiological Sample in Uruguay. *Journal of Abnormal Child Psychology* 39: 897. <https://doi.org/10.1007/s10802-011-9500-z>